Tragik begegnen im Social Media-Zeitalter

bcaction.de/tragik-begegnen-im-social-media-zeitalter

26. März 2011

(Last Updated On: 16. Juli 2013)
Zum Originalartikel: *Confronting Tragedy In The Age of Social Media*
von Anna Rachnel



Ich weiß, dass dieser Eintrag eine dramatisch andere Sicht zeigt als mein letzter Eintrag, aber er zeigt auch, wie ich schwanke. Ich kann im Voraus nie wissen, was ich als nächstes schreibe, bis der Moment da ist und die Ereignisse der vergangenen Woche haben sicherlich Munition für diesen Artikel beigetragen. In der letzten Woche ist ein guter alter Freund an einem inoperablen Gehirntumor plötzlich gestorben. Ich hatte ihn schon länger nicht gesehen, aber wir haben durch gemeinsame Freunde und Emails von Zeit zu Zeit Einzelheiten über unser Leben ausgetauscht. Offensichtlich verschlimmerte sich seine Krankheit, während er arbeitete ganz plötzlich und zwei Wochen später war er weg. Es ging sehr schnell und war für die meisten eine völlige Überraschung. Aber so ist Krebs, nicht wahr? Er schleicht sich an, wenn man es am wenigsten erwartet und ohne erkennbare Logik, wer der nächste ist und wann. Die Welt ist plötzlich ein leerer Platz durch den Verlust dieses wunderbaren, erstaunlichen Menschen und es kam mir vor wie der Höhepunkt in einer Woche, wo es so schien, dass sich alles nur um den Tod dreht, egal wohin man schaut.

Das erste Mal wurde mir durch eine andere Freundin auf Facebbook klar, dass er krank war und dann erhielt ich eine Email mit den schlechten Nachrichten. Als ich den Namen meines alten Freundes googlete, fand ich einen Nachruf auf einer Nachrufseite, auf der man sich mit dem Facebook-Account einloggen und alle Details zu Beerdigungen, Nachrichten für die Familie, virtuelle Kerzen und Blumengeschäfte findet, um den Angehörigen Blumen zu schicken. Man kann auch einen Familienstammbaum anlegen und bekommt eine unbefristete Erinnerungsseite zum Schnäppchenpreis für eine geringe monatliche Gebühr. Es sieht so aus, dass die meisten Bestattungsunternehmen bereits mit irgendeinem Beerdigungsportal verknüpft sind und ich habe es nicht zum ersten Mal gesehen, dass Trauernden Online-Trauerangebote gemacht werden.

Anfänglich war ich von diesem Konzept ein wenig unangenehm berührt, aber letztlich glaube ich, mein Freund würde das Gedenken, dass ihm auf diese Weise gewährt wurde, gut finden und die Familie würde, wenn sie schließlich die Zeit dazu findet, auch Trost aus den Einträgen für diesen wunderbaren Menschen ziehen. Aber es hat mich auch nachdenklich gemacht. Wie wichtig sind Social Media heute im Umgang mit dem Tod in unserer Gesellschaft?

Anfang letzter Woche stolperte ich außerdem zufällig über ein Brustkrebsblog, wo das Sterben einer Frau und ihre letzten Momente dokumentiert und für die Nachwelt aufgezeichnet wurden. Nach dem, was ich sehen konnte, war die Frau im Krankenhaus und diktierte ihrer Schwester, die es aufzeichnete und in ihren Blog einstellte bzw. es als SMS versandte, um es als Transkript in den Blog einzustellen. Es war ein sehr eigenartiges Moment für mich und ich schämte mich fast, dass ich scheinbar lauernd auf dieser Webseite war, bei diesem eindringlichen, heiligsten Moment eines Lebens. (Um jedwede Art der Gafferei zu vermeiden, würde ich mich nicht wohl fühlen, diese Webseite zu identifizieren und es würde auch keinen Sinn machen, dies hier zu tun. Die betreffende Frau starb Ende der Woche.)

Es sieht so aus, das Leben und Sterben, insbesondere mit Krebs, zu einer öffentlichen Angelegenheit geworden ist. Wir bloggen darüber, wir tweeten es und wir posten für alle sichtbar Aktualisierungen auf Facebook.

In der Welt der Krebsblogs gibt es „Grabstein-Blogs" im Überfluss, die damit enden, dass Angehörige die Welt über den Tod der AutorInnen informieren oder es kommt gar nichts und es bleiben nur unsere Annahmen über das Schicksal unserer virtuellen Begleiterinnen. Es gibt sogar Facebook-Seiten für Verstorbene. Eine gute Freundin von mir starb vor zwei Jahren an den Folgen von Bauchspeicheldrüsenkrebs und ihr aktiver Facebook-Account wird von ihrer Schwester betreut, in den ihre Freunde immer noch Botschaften einstellen, eine Art virtueller Friedhof, auf dem man gehen kann, um friedlich mit den Verstorbenen ein Zwiegespräch zu führen, in einer Weise, die sich greifbar anfühlt.

Tatsächlich konnten die Social Media-TeilnehmerInnen in dieser Woche kollektiv trauern über Nachricht des Todes von Elizabeth Edwards, Rechtsanwältin, Autorin, Gesundheitsaktivistin und Ex-Ehefrau von Möchtegern-Präsidentschaftskandidat John Edwards. Bei Elizabeth Edwards war im Jahr 2004 fortgeschrittener Brustkrebs diagnostiziert worden, seit 2007 metastasiert, lebte sie seitdem mit der Krankheit. Nachdem der Öffentlichkeit durch ihre Familie bekannt gegeben worden war, dass sie ihre Krebstherapien abgebrochen hat, veröffentlichte sie ihre letzten Worte als Facebook-Status:

> *„Ihr alle wisst, dass ich mein Leben nachhaltig auf drei Stützen aufgebaut habe: Meine Familie, meine Freunde und das Vertrauen in Widerstandsfähigkeit und Hoffnung. Diese Säulen haben mich durch die schwierigsten Zeiten getragen und sie brachten mehr Freude und Gutes als ich mir je hätte vorstellen können. Die Tage unseres Lebens, für uns alle, sind gezählt. Das wissen wir. Und ja, es gibt sicherlich Zeiten, in denen wir nicht imstande sind, so viel Kraft und Geduld aufzubringen, wie wir gern möchten. Man nennt es menschlich sein. Aber ich habe herausgefunden, dass in dem einfachen Akt des Lebens in Hoffnung und in den täglichen Anstrengungen, einen positiven Einfluss auf den Lauf der Dinge zu nehmen, die Tage, die ich habe, alle um so wichtiger und kostbarer sind. Und dafür bin ich dankbar. Ich kann die Liebe und Dankbarkeit, die ich in mir fühle, für alle, die mich an jedem Tag unterstützt und inspiriert haben, nicht in Worte fassen. Ich kann euch einfach nur sagen: Ihr wisst es.“ (You all know that I have been sustained throughout my life by three saving graces – my family, my friends, and a faith in the power of resilience and hope. These graces have carried me through difficult times and they have brought more joy to the good times than I ever could have imagined. The days of our lives, for all of us, are numbered. We know that. And, yes, there are certainly times when we aren’t able to muster as much strength and patience as we would like. It’s called being human. But I have found that in the simple act of living with hope, and in the daily effort to have a positive impact in the world, the days I do have are made all the more meaningful and precious. And for that I am grateful. It isn’t possible to put into words the love and gratitude I feel to everyone who has and continues to support and inspire me every day. To you I simply say: you know.“)*

Einen Tag später erfuhr die Öffentlichkeit, dass Elizabeth Edwards gestorben war. Der Strom der Emotionen auf Twitter, Facebook, in den Blogs und den vielen Online-Artikeln, die nach ihrem Tod erschienen, war überwältigend. Obwohl kaum jemand behaupten konnte, eine persönliche Beziehung zu ihr gehabt zu haben, schien es so, als sei ihr Tod eine Art Wendepunkt, vor allem in der Brustkrebs-Online-Community. Viele philosophierten lyrisch über ein Leben in „Anmut und Würde“ und einen „friedlichen Tod zu Hause von Familie und Freunden umgeben“. Nun können wir nicht wirklich etwas zu den Umständen ihres Todes sagen, weder ob sie Schmerzen hatte, noch ob sie ihr Schicksal akzeptiert hatte oder ob sie sich des nahen Endes bewusst gewesen ist, aber als die virtuelle Gruppe der „Schwestern“, die von Brustkrebs betroffen sind, empfinden wir scheinbar Trost in dem Wissen, dass sie ihren Frieden nach einem „tapferen und mutigen“ Kampf gegen metastasierten Brustkrebs gefunden hat. Für mich war ihr Tod – obwohl es natürlich ein trauriger Moment war – eher eine krasse und tragische Erinnerung daran, dass Brustkrebs nicht die „chronische Krankheit“ ist, wie es uns viele in Krebsindustrie und Ärzteschaft glauben machen wollen. Elizabeth Edwards Tod machte mir einfach nur den einer Lotterie ähnlichen Charakter dieser Krankheit klar. Nachdem sie im Jahr 2004 die Diagnose erhielt, im selben Jahr wie ich, kam ihr Krebs 2007, im gleichen Jahr wie bei mir, zurück. Obwohl ich sicher bin, dass wir beide Zugang zu allem hatten, was die medizinische Profession anzubieten hat, im Sinne von Therapien, habe ich einfach nur ein wenig mehr „Glück“ mit meiner Krankheit als Mrs. Edwards, dass ich immer noch da bin.

Obwohl die Anzahl der Therapien für Stadium IV mehr werden, ist ihre Wirksamkeit unsicher und was bei einer Patientin wirkt, wirkt bei einer anderen aus nicht klar identifizierbaren Gründen nicht. Ich kann es nur „verrücktes Glück“ (dumb luck) nennen. Und es macht mich verrückt, wenn ich über ihren Tod nachdenke, dass wieder einmal eine Frau sterben musste, weil wir nicht wissen, wie man diese blöde Krankheit stoppen kann. Wir können alles Geld der Welt in Ausbildungs- und Bewusstseins-Kampagnen investieren, aber es hat Elizabeth Edwards nicht für einen Jota geholfen, noch hilft es den Hunderttausenden, die aktuell mit metastasiertem Brustkrebs (oder anderen Krebsarten) leben. In dieser Hinsicht müssen wir einfach besser werden.

Und in gewisser Weise ist es ein Grund, warum ich dankbar bin für die Fortschritte in der Computertechnologie, die uns die Social Media-Werkzeuge beschert hat. Wegen der Existenz dieser sozialen Medien ist Krebs in einer Weise in der Öffentlichkeit, die konfrontativ und persönlich ist, und zwar in einer Weise, die uns alle daran erinnert, das Krebs jeden jederzeit treffen kann. Krebs diskriminiert nicht. Der Tod von Elizabeth Edwards und die kollektive Online-Berichterstattung und Verbreitung von Trauer spiegelt deutlich sichtbar persönliche Reaktionen, die weit über das, was ein einfacher Nachruf in der Zeitung hervorgerufen hätte, hinausgehen. Ich war unglaublich traurig, dass wieder eine Frau an der Krankheit gestorben war, aber ich war fast froh, dass ihr Bekanntheitsgrad und die damit verknüpfte Online-Persönlichkeit Aufmerksamkeit auf die Tatsache lenkte, dass metastasierender Brustkrebs trotz einer Zunahme von Behandlungsmöglichkeiten und der besten Pflege unumstößlich mit dem Tod endet. Und es ist diese Perspektive, aus der ich für mich selbst und die vielen anderen von dieser heimtückischen Krankheit betroffenen Frauen hoffe, dass die Öffentlichkeit nicht so schnell vergisst, was es wirklich heißt, mit der Diagnose Brustkrebs zu leben.

Elizabeth Edwards Tod sollte ein Aufruf zum Handeln sein, um diese Krankheit besser zu bekämpfen und zum Verschwinden zu bringen. Wir müssen darüber sprechen und Social Media sind ein Weg, um diese Botschaft im öffentlichen Bewusstsein wach zu halten.

Für diejenigen von uns, die mit Krebs und anderen schweren Krankheiten leben, haben Social Media die Möglichkeit eröffnet, uns innerhalb einer gigantischen virtuellen Selbsthilfegruppe zu kontaktieren, wo wir gleichgesinnte Menschen treffen und unser Leid ohne Richter ins Universium stellen können. Wir können Informationen zu Momentaufnahmen finden und uns darauf verlassen, dass immer jemand da ist, der gerade exakt das Gleiche durchmacht. Selbst wenn wir normalerweise diese virtuellen Schicksalsgefährtinnen nie treffen und keine Beziehung über Online-Foren, Diskussionsstränge, Blogkommentare, Twitterfeeds oder Facebook-Seiten hinaus aufnehmen, ist es unglaublich stärkend als Teil einer Gruppe Denkweisen und Gefühle im Umgang mit einer katastrophalen Krankheit zu teilen.

Obwohl viele von uns völlig unterschiedliche Standpunkte haben, unterschiedliche Strategien der Bewältigung nutzen und manche einfach nur mitlesen und nachdenken, während andere zu irgendeiner Art von Aktivismus motiviert werden, kann man Trost aus dem Wissen ziehen, das man nicht allein ist.

Tatsächlich schrieb Chemobabe in ihrem letzten Blogeintrag Good Company, warum wir den immanenten Bedarf haben, uns gegenseitig zu suchen, wenn sie sagt:

> „Wir Überlebenden brauchen einander. Wir leben in einer emotionalen Realität, die zwar begreifbar erscheint, aber vielleicht nicht ganz verstanden werden kann von denjenigen, die außerhalb dieser Erfahrung stehen, unabhängig davon, wie sehr sie uns lieben. Es ist oft ein einsamer Ort.“

Letztlich können Leben und Sterben im Zeitalter sozialer Medien unfassbar erscheinen, ja sogar verabscheuungswürdig für einige. Aber es dient einem Zweck, besonders für die, die mit einer schweren Krankheit leben. Gefühle von Isolation und der ihnen innewohnenden Einsamkeit sind ein häufiges Problem – oft ist es leichter zu schreiben, was los ist, als mit engen Verwandten oder Freunden zu sprechen, und sicherlich gibt es einen therapeutischen Wert, den man erfahren kann, wenn man in der Lage ist, ehrlich auszudrücken, was man fühlt, durch den anonymen Schrei ins Universum. Man wird gehört und das ist nicht unerheblich.

Deswegen denke ich, dass die sterbende Frau das Bedürfnis hatte, ihre letzten Momente an die Welt zu bloggen. Weil sie daran erinnern wollte, dass sie noch von Bedeutung ist. Und dass sie immer noch etwas zu sagen hat. Das ist auch der Grund, warum Elizabeth Edwards ihre letzten Worte via Facebook-Status veröffentlicht hat. Weil auch sie einfach gehört werden wollte. Und das ist es, was alle von uns wollen, einfach gehört werden.

Es ist irgendwie interessant, daran zu denken, dass unsere Blogs, Twitter-Feeds und Facebook-Seiten als Binärcode und Bits und Bytes, irgendwo auf einem Server gespeichert vielleicht, eines Tages unser Werk sind. In Ewigkeit können wir weiterhin gehört werden. So, meine Lieben, ich sage es euch. Schreibt weiter.



Menschen wollen gehört werden

Dieser Artikel erschien am 13.12.2010 in Anna Rachnels Blog The Cancer Culture Chronicals: One women’s inside view of living with breast cancer in today’s society. Übersetzt von Gudrun Kemper und veröffentlicht mit freundlicher Genehmigung von und

Dank an Anna Rachnel.

Weiterlesen

Ausgetretene Pfade von Anna Rachnel (>>> pdf-Version zum Download)

Frauen bewältigen Brustkrebs über die Jahrhunderte von Anna Rachnel

Preserving our Digital Legacy von Anna Rachnel

Anna Rachnel Blog

Nachtrag

Anna Rachnel, mit bürgerlichem Namen Rachel Cheetham Moro, starb am 6. Februar 2012 im Alter von nur 41 Jahren. Ihr Mann Anthony hat ihren Blog online archiviert.